

全国協議会 ニュース

発行所
全国骨髄バンク
推進連絡協議会
〒130 東京都墨田区
東駒形1-16-7
第1ホートクプラザ303号
TEL.(03)3625-7307
発行責任者
運営委員長 渡辺孝一

中郵便振替口座
00150-4-15754
(変更になりました。御注意を)
中銀行口座
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655

～公開シンポジウムのお知らせ～ 骨髄移植医療体制の 理想を求めて

全国協議会では昨年より二万名の「骨髄移植医療体制の整備と拡充を求める請願」署名を国会に提出しています。骨髄バンクの稼働で急増する骨髄移植ですが、医療現場では需要に応えきれず、混乱と悲劇が次々と生まれています。

今、骨髄移植医療体制の整備が急務となっています。全国協議会ではどの様な医療体制が理想なのか、真剣にそのモデルを求めるため、公開シンポジウムを開催することになりました。

講師とパネラーは我が国の骨髄移植の第一線で活躍する専門家が一堂に会し、理想と未来像を語り合います。

●一九九五年八月十二日(土)

午後二時より
●全労済東京会館三階
(新宿区西新宿七の二〇の八)
講演①日本の骨髄移植医療体制の現状

幸道秀樹(都立府中病院)

講演②欧米における骨髄移植センター化のもつ意義

岡本真一郎(慶応大学病院)

座談会「望まれるわが国の骨髄移植医療体制の未来像」

司会・浅野茂隆(東大医科研)

パネラー

●加藤俊一(東海大学病院)

●坂巻 寿(都立駒込病院)

●土肥博雄(広島県赤原病院)

●平岡 謙(大阪成人病センター)

●森島泰雄(名鉄病院)

—— 順不同・敬称略

課題を残した 意見交換会 ＝財団主催＝

去る七月二十二日、東京新宿の国立国際医療センターにおいて骨髄移植推進財団と全国の各ボランティア団体が意見交換会をもちました。財団からは高久副理事長をはじめ、東内理事、森公報委員長、幸道中央調整委員長、野田事務局長らが、また厚生省の須納瀬課長補佐、日赤からは岩田血液事業課長が出席し



各地から80余名が参加した意見交換会

ました。午前中は財団から骨髄バンクの現状報告があり、午後から意見交換会となりました。意見交換会はあらかじめ各地団体から提出した質問・意見・提言に対し、財団各担当者が答弁する形で進められました。その中でも注目すべき回答がいくつかありました。

「ワンローカスマスマッチの移植について検討中、まもなく開始されるだろう」
「広島・九州・東北・名古屋の弁護士会に対して弁護士立ち合いの要請をしている」
「財団で週末の電話問い合わせ体制の開始を検討」
といった点は、大きな前進であったでしょう。

●地区公報委員の公募
意見交換会での最大の議題となったのは現在進行中の地区公報委員の公募についてでした。各地で草の根運動を展開しているボランティアにとって、大きな関心が集中していました。また、委員応募の条件で「患者を除く」となっているのは、現在治療中の患者であると高久副理事長が明言されました。

その意見交換の議題は骨髄バンク全般にかかわる膨大な量となりましたが、時間はわずか三時間足らずで、いずれも十分な話し合いとはならず、次回の運営にはこうした点の配慮を望みたいと思います。とにかく、まだまだ多くの課題を残した意見交換会でした。

終了間際、陽田委員長が発言を求め「最近厚生省の動きには熱意が感じられない、都道府県に補助金をつけ、積極的な普及啓発を行なうよう、近く厚生省に要望書を提出する」と語りました。

運営委員の役割 分担など決める ◆第43回運営委員会◆

七月二十三日、総会後初の運営委員会が東京で開かれました。主な内容は次のとおりです。



総会には都合で出席できなかった新運営委員の宮地さん(左)、三好さん(右)

- ◆運営委員会の役割分担(別表参照)
- ◆ボランティアセミナーの開催ブロックごと(①北海道・東北、②関東・信越、③東海・北陸・関西、④中国・九州)とし、助成金と担当者を決定。
- ◆全国協議会主催シンポジウム(別記参照)
- ◆情報誌の発行について「専門的内容で年二回程度発行の厚生省への概要要求に関する要望書提出について」
- ◆財団の地区公報委員会設置に関する質問書提出について
- ◆患者・家族のための滞在施設支援運動について
- ◆骨髄バンクグッズの作成について②次回に企画案提出
- ◆佐藤きち子基金について
- ◆テレホンカード作成について②次回提案
- ◆業務担当表
- ◆事務局
- ◆福崎、三田村、村上
- ◆財務
- ◆木村
- ◆公報編集
- ◆笠原、野村、山本
- ◆患者・ドナーの声編集
- ◆和田、三好、笠原
- ◆未加盟団体組織化
- ◆北村、宮地
- ◆募金啓発
- ◆渡辺、小林、木松
- ◆調査・学術
- ◆畠山・小野・北嶋先生
- ◆情報誌
- ◆野村、遠藤允

三土さんおめでとう
潮賞贈賞式

七月十一日、午後六時より東京会館にて潮賞受賞式典が開催されました。

小説部門での受賞作「しろがねの雲」は白血病と骨髄バンクを軸に歴史的背景がうまく重なった作品で選考委員の満場一致の結果だったと講評がありました。ちよびり緊張気味の秦野純一氏と三土修平氏は、それでも堂々と受賞の喜びを語っていました。

これでもまた骨髄バンクを語るのに、ひとつ新しい媒体が増えたようで、とても嬉しく思います。(大谷貴子)

尚、受賞作品の選評が「潮」八月号に、受賞作品は「潮」九月号に掲載されます。

第14回潮賞贈賞式
第3回新作落語大賞
株式会社潮出版社

骨髄バンクの最新情報をお知らせする——骨髄バンクNOW

★骨髄移植患者、提供者のリスト作成
各種イベントでの実体験披露等、自発的に協力いただいている方々のリストを作成し、招聘があった場合、正式に派遣することになりました。(ただし元骨髄移植患者さんは主治医の許可が得られた方)

★最終同意時の弁護士立ち会いについて
東京弁護士会との間では派遣契約、研修とも終えておりますが、同様に各地域の弁護士会へも働きかけることになりました。

★地区普及広報委員の応募状況について
骨髄バンクの普及広報に関して、各地域を中心に普及啓発のための活動、募金活動等を積極的に推進するために50名程度公募予定ですが、6月末現在242名の方に申請書を送りました。公募期間は、6月15日～8月10日です。

★骨髄バンク支援サポーター等の募金状況(6月)
サポーター(260件)、賛助会員(217件)、団体企業(11件)の皆様よりご寄附をいただき誠にありがとうございました。また安田信託銀行の骨髄バンクのための善意信託「いぶき」に288名の方が預金(元金保証)され、その利息を財団に寄附して頂いています。[[いぶき]のお

問合せは全国の安田信託銀行でお取扱いしておりますので、皆様の暖かいお気持ちをお待ちしております。

★「ドナー登録希望者の方へ」の説明ビデオ完成
ドナー登録時の説明ビデオ平成7年度改訂版が完成しました。関係各位に発送させていただきますので、ご活用下さい。

[6月末現在検査済ドナー登録者 65,308人]
[6月末現在患者登録者 3,147人]
[6月末現在移植件数 438件]
(6月末現在)

★骨髄バンクへのお問い合わせは★
フリーダイヤル0120-377-465



アジア太平洋
骨髄バンクシンポジウム
in OSAKA

日時：一九九五年十月二十一日
(土) 午後一時半
場所：MBSギャラクシーホール(大阪市北区茶屋町十七)
主催：関西骨髄バンク推進協会
アジア太平洋骨髄移植研究グループが中心になり、七ヶ国の参加で「アジア太平洋骨髄バンク協力会議」が開催され、これにあわせてシンポジウムが行われます。(入場無料)

心からのご寄付を ありがとうございました

6月21日～7月20日まで

大関孝之	現金	10,000
吉田さとみ	切手	1,440
勝本佳子	切手	305
成田香夕	切手	1,170
鈴木妙子	切手	675
匿名	切手	2,565
伊勢原ライオンズクラブ	現金	200,000
樋口倫代	切手	2,232
小原典子	切手	179
元岡一美	切手	1,260
谷村ひろ子	切手	576
小原実奈子	切手	2,195
茂木僚一郎	切手	3,276
伊藤裕子	現金	2,000
阿原一良	現金	10,000
一宮ライオンズクラブ	現金	46,740
マツナガミツオ	現金	10,000
イシバシケカナイカ	現金	10,000
白井佳子	切手	135
シレーネカンテン(いわき)	現金	30,000
藤田寿江	現金	100,000
長谷博貞	現金	1,000
匿名	現金	5,258
チャリティ歌舞伎収益金(愛知の会)	現金	1,336,825

(敬称略)

活動資金の援助をお願いします
銀行口座
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655
郵便振替口座
00150-4-15754
全国骨髄バンク推進連絡協議会

フェニックスクラブ 温泉ツアー

『一晩中遊び、語り明かしたヨ』



7年前のワルガキ連

七月二三日と新潟で一泊二日の温泉ツアーを行いました。北は若手県から南は山口県まで、患者が十四名(白血病十二名、再生不良性貧血二名) 患者家族二名、現地ボランティア二名、医師一名、総勢二十名でした。また患者のうち骨髄移植経験者が十名で、バンクより受けた人四名、移植が八月に決まって入院前の最後の旅行という人が一名。遠出となることから、病状の安定した人に限られ、さながら移植経験者の集まりになってしまいました。

雨があがってからは花火を楽しみました。その昔みんな普通のワルガキであったのであろうと想像ができるような遊び方。ふりまわす人、田んぼにむかって飛ばす人。なにか、うっ積したものを吹き飛ばすように、とにかく騒いで楽しめました。こんな楽しい一時が得られるのも生きているからこそのこと。そんなことが実感できました。楽しい時はどんどん過ぎて、気がつくとい晩中遊び、そして語りあかしてしまいました。最初は身体を心配していた二月にバンクから移植を受けた患者さんも、そんな心配はどこへやら、一緒に朝まで本当に楽しそうにすごしていました。

このことから、現在までの不安や悩み、そして生きていることの喜びといったことを予定を一時間もオーバーして熱っぽく語り合いました。

温泉につかった後の食事は、焼肉パーティ。あいにくの雨で、外ではできなかったけれど、いりりに炭をくべて家の中で煙に汗にまみれました。みんな胸のつかえがとれたのか、とても患者さんとは思えないほどの食欲で、一人あたり三百グラムで計算された肉は、あつというまになくなりました。もちろんお酒もすすみ、あとで写真を見ると赤い顔をして酒びんをかかえて仲良く写っています。



のどかな和風コンドミニアム「荻の家」



あやちゃんの贈り物

子供達の目の高さにあわせて絵を少し低くかざると、子供達のまっすぐ見つめる目がとても印象的でした。感想も、子供達の素直な心、あやちゃんに語りかけている言葉、天国でも絵を描いてネ、というようなことが多く、中学生、高校生くらいになると二十才になったら登録する。命の大切さがわかった。

遠くからやって来て、葉を飲みながらではありませんでしたけれど、「生きている」「仲間がいる」と心から実感できる旅でした。最後になりましたが、お手伝

いたいただいた、新潟骨髄バンクを育てる会の小林さん、南雲さんには大変お世話になりました。どうもありがとうございました。(柴谷良行)

宮城 三日間で千八百人來場
あやちゃん展

七月七日からの開催ということで、七七日番目の入場者に画集・絵ハガキ・テレカのセットをプレゼントしました。

小さなことで悩まないでがんばる、など今生きていることの大切さを感じた方が多かったようです。

前回の滋賀県高島町で行ったと同様に、関西協会の総会を兼ねた、地域での活動を支援する形での小規模なフォーラムは今回も行っていきなさいと思います。また、内部的に行ったボランティアセミナーも好評で、このように地に足をつけた活動を大事にしたいと思っています。

兵庫 篠山フォーラム

六月四日、「骨髄バンク篠山フォーラム」を兵庫県篠山町(ユニトピアささやま)で開催しました。前日の夕方から、福岡県赤十字血液センター徳永和夫先生、神奈川県より高橋真知子さんも参加し、「ボランティアセミナー」を開き、三つの分科会でふみこんだ討論をしました。

富山 骨髄バンクパネル展開催

富山県骨髄バンクを広める会では平成七年七月十一日十九日の九日間に「骨髄バンクパネル展」を開催しました。

この展示会でボランティアに参加したいとの申し出も有り、それなりの効果があったと確信しました。

来年のことを言うとい鬼が笑うと言いますが、また内容を検討して展示会を考えています。(丸山)

福島 満五歳で涙ありの二大イベント

福島県骨髄バンク推進連絡協議会では本年活動を開始してから満五年を迎えたことから活動開始五周年事業として六月十六から二十日まで五日間「あやちゃん

あやちゃんの贈り物展会場での大石邦子さん

主な展示品は

- 一 青木りさちゃんの俳句
- 二 各地のボランティアグループの紹介パネル
- 三 骨髄採取の写真パネル
- 四 富山県中央病院の無菌室の写真パネル
- 五 東ちづるさんなど有名人パネ

期間中の来場者は延べ三百名にもなりました。りさちゃんの俳句には多くの方が感動し、その感想をノートに書いてくださいました。

また、骨髄採取の写真、無菌室の写真などは、普通の人は普段目にしない物なので、興味深く見て行かれる方がほとんどでした。



両三瓶ご一家の記念写真、あやちゃんのお父さん(三瓶和義さん・中央)を囲む、公共広告機構に出演の三瓶徳子ちゃん一家。

頭痛のタネ、肩の重荷、首がまわらない、不景気な顔、足の引っぱりあい、勇み足、骨肉の争い、明日胃カメラ、プレッシャー、取り越し苦労、空まわり、板バサミ、ムカムカ、イライラ、モヤモヤ、ムシャクシャ、ギクシャク、セクハラ、未練タラタラ、内気、エッチ、良心の呵責、永すぎた春、単身赴任、親子の断絶、理由なき反抗、五里霧中、四面楚歌、諸行無常、煩惱、出来心、退屈、理想と現実のギャップ、失意のどん底、お先まっ暗、不吉な予感、気のせい、ツキがない、楽しくないでお悩みの方に、フジテレビ。

フジテレビ

岐阜 高山でも骨髄バンクの一次登録ができます

高山市は岐阜県の北の端の方、県庁のある岐阜市は南の端の方

高山市は岐阜県の北の端の方、県庁のある岐阜市は南の端の方

にありません。その間距離は、道にもよりますが百三十kmほどあります。平成六年までは、骨髄バンクの登録は岐阜市にある赤十字血液センターでしかできませんでした。骨髄バンクで骨髄提供をするには、三回にわたって検査が必要なることを考える、この距離は、登録しようとする人にとって大きな障害になっていったと思います。しかし、平成七年一月から岐阜県では一部保健所(高山も含む)での骨髄バンク一次登録受付をスタートさせました。保健所の人に様子を聞くと、毎月一二人は登録に来る方がいらつしやるそうです。でも、登録のための血液検査は岐阜の血液センターで行うため、受付の日の朝に採った血液を持って、その日のうちに保健所の人から岐阜まで運んでいるとのこと。岐阜までの道のりは早くて片道二時間半、冬になると途中の道路には凍結するところもあり、帰って来るのにまる一日かかるというのでしよう。骨髄バンク事業はいろいろな人の努力に支えられているんだということを実感します。(高山支部・川上直美)